

Emancipatie van mensen met autisme in Nederland

Karin van den Bosch & Diederik Weve

Inleiding

Emancipatie is het streven naar een volwaardige plaats in de samenleving vanuit een achtergestelde positie. Het gaat hierbij om het hebben van gelijke rechten, maar ook gelijke kansen of mogelijkheden.

Mensen met autisme hebben, in ieder geval op papier, gelijke rechten als mensen zonder autisme. Dit is geregeld in diverse wet- en regelgeving, waaronder het 'VN-verdrag Handicap' en de 'Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte' (Rijksoverheid, 2020a, 2020b)

In de praktijk bevinden veel mensen met autisme zich in een achtergestelde positie, en ervaren zij belemmeringen bij het volwaardig meedoen aan de samenleving. Veel volwassenen met autisme hebben (grote) moeite met het vinden en behouden van passende zorg, onderwijs, werk of woning. Hoewel er tegenwoordig meer (media-)aandacht is voor autisme en de diversiteit van het autismspectrum, is er nog steeds sprake van stereotype beeldvorming en stigmatisering. En hoewel er volop gesproken wordt over de participatiesamenleving en inclusieve samenleving, worden veel mensen met autisme sociaal (nog) niet geaccepteerd, hooguit getolereerd.

In dit hoofdstuk beschrijven we enkele fases in het emancipatieproces van mensen met autisme.

Onvrede

De emancipatie van (normaal tot hoogbegaafde) mensen met autisme in Nederland, en de opkomst en ontwikkeling van de georganiseerde belangenbehartiging voor en door mensen met autisme begint in Nederland in de periode 1994-2001 (van den Bosch, 2018; van den Bosch e.a., 2019; Waltz e.a., 2015).

Daarvoor waren het ouders en professionals die spraken namens mensen met autisme, met daarbij een sterke focus op beperkingen van mensen met autisme, en met eenzijdige aandacht voor kinderen en verstandelijk beperkte mensen (ook vaak kinderen) met autisme. Normaal begaafde volwassenen met autisme waren als groep vrijwel onzichtbaar.

Bovendien werd kennis over autisme ontwikkeld door wetenschappers en behandelaren, maar niet door mensen met autisme zelf (Milton e.a., 2014). Ontevreden met deze situatie lieten vanaf de jaren '90 mensen met autisme voor het eerst zélf van zich horen, zowel op persoonlijke titel als in georganiseerd verband. De opkomst van internet en digitale communicatie speelde hierbij een belangrijke rol (van den Bosch e.a., 2019; Waltz e.a. 2015).

Zichtbaar worden

Het publiceren van persoonlijke verhalen en inzichten vormde de eerste stap in het emancipatieproces van mensen met autisme, onder meer via boeken, blogs en websites. Deze ervaringsverhalen dragen bij aan meer bewustwording en acceptatie van en inzicht in autisme, zowel voor de schrijver als de lezer. Ook vormen ervaringsverhalen de basis voor de ontwikkeling en inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

In Nederland verscheen in 1994 een eerste artikel van een volwassene met autisme in *Engagement met Autisme*, het tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA): 'Autisme van binnenuit bekeken' (Van Dalen, 1994). Pas drie jaar later verscheen de volgende bijdrage van iemand met autisme (Stoppelenburg, 1997). In 1999 kwam Martijn Dekker met een overzichtsartikel over het ontstaan van de autismebeweging, de autismegemeenschap en de autisמעultuur '*On Our Own Terms*' (Dekker, 1999). Dekker was al sinds 1995 actief binnen de, met name internationale, Engelstalige, autismebeweging. In 2002 verscheen het boek *Autisme verteld: verhalen van anders zijn* vanuit de Nederlands-Vlaamse autismebeweging (Schiltmans, 2002). De tien verhalen in dit boek zijn allen geschreven door volwassenen met autisme, vanuit hun eigen perspectief, in plaats van over hen, zoals vrijwel alle publicaties tot dan toe.

Anno 2020 is er een groot aantal mensen met autisme dat schrijft of vertelt over autisme, deels ook voor een breed publiek, zowel vanuit persoonlijke ervaringen, als vanuit eigen ideeën over wat autisme is en hoe daarmee om te gaan.

Netwerken

Het ontstaan van verbindingen tussen mensen met autisme (en hun organisaties) is van belang voor ontmoeting en lotgenotencontact, het ontwikkelen van collectieve

ervaringskennis en het verbeteren van de positie van mensen met autisme. Vanuit deze netwerken ontstaan bovendien nieuwe (voor-en-door) organisaties en projecten.

Het eerste Nederlandse netwerk van mensen met autisme ontstond op internet. Geïnspireerd door Engelstalige digitale groepen richtte Dekker in 1998 de Nederlandstalige mailinglijst 'AS-kring' op, uitsluitend toegankelijk voor mensen met autisme (Dekker, 2007). De AS-kring speelde een centrale rol bij de emancipatie van mensen met autisme en bracht de vereniging PAS en stichting Outsider voort (van den Bosch, 2018).

Tegenwoordig kunnen mensen met autisme online op veel manieren met elkaar in contact komen, waaronder via het Outsider Forum en social media. Offline kunnen mensen met autisme elkaar ontmoeten via een divers aanbod van onder andere autismecafé's, gespreksgroepen, contactdagen, congressen (Autminds, Iets Drinken, PAS, NVA).

Zelfbestuur: voor en door

Volgens de participatieladder van Arnstein (1969) bestaat de hoogste graad van participatie uit zelfbestuur. Deze stap in de emancipatie van mensen met autisme werd gezet door de oprichting van PAS, belangenorganisatie voor en door Personen uit het Autisme Spectrum, in 2001 als informele vereniging en in 2006 als rechtspersoon (Weve & van den Bosch, 2018). Hiermee ontstond een vereniging voor en door normaal begaafde volwassenen met autisme, naast de bestaande vereniging voor ouders van kinderen met autisme, de NVA. PAS houdt zich bezig met belangenbehartiging, informatievoorziening en het organiseren van lotgenotencontact.

Een ander voorbeeld van een organisatie in zelfbeheer is stichting Autminds. Sinds 2015 organiseert deze stichting het jaarlijkse Autminds-congres: een congres waarop niet over mensen met autisme wordt gepraat, maar door hen en met hen. Doordat mensen met autisme volledig het programma bepalen komen andere onderwerpen aan bod dan op reguliere autismecongressen. Autminds was in 2019 het grootste *autistic-led* congres ter wereld met 300 voornamelijk autistische deelnemers.

Organisaties en activiteiten voor én door mensen met autisme zijn belangrijk voor de acceptatie en emancipatie. Daarnaast bieden ze een veilige plek in een autisme-onvriendelijke maatschappij. Sommigen ontdekken, juist door het contact met andere mensen met autisme, hun eigen 'stem': de eigen, individuele en collectieve, wensen,

behoefden en belangen. Voor anderen gaat het om eigen regie en zeggenschap: zelf kunnen bepalen wat er gebeurt en waarom.

Niets over ons, zonder ons

Mensen met autisme willen meedenken en meebeslissen bij zorg, beleid, onderzoek en projecten.

Dit gebeurt bijvoorbeeld bij de Autisme Ambassade, waarbij werknemers met autisme worden getraind om autisme bespreekbaar te maken op het werk (Weve & Traas, 2016). De inhoud van deze trainingen is grotendeels door mensen met autisme ontwikkeld.

Een ander voorbeeld is de Onderzoeksagenda Autisme (van den Bosch & Weve, 2019). Hierbij werd aan mensen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers gevraagd waar autisme-onderzoek over zou moeten gaan. Zij bleken onder andere meer onderzoek te willen naar 'Beeldvorming en (maatschappelijke) inclusie' en 'Onderwijs'. Dit terwijl het meeste autisme-onderzoek zich juist richt op neurobiologie of genetica. De resultaten van dit onderzoek worden nu gebruikt binnen de Academische Werkplaats Autisme.

Zowel de Autisme Ambassade als de Onderzoeksagenda Autisme zijn een eigen initiatief van mensen met autisme. Daardoor konden zij zelf de opzet en inhoud bepalen. Alhoewel mensen met autisme tegenwoordig meer betrokken worden bij projecten en organisaties van hulpverleners of wetenschappers, bijvoorbeeld als ervaringsraad of klankbordgroep, is hun invloed in door niet-autisten gedomineerde organisaties nog beperkt. Ook worden ze vaak (te) laat betrokken.

Tot slot

De emancipatie van mensen met autisme is pas voltooid, wanneer er sprake is van een gelijkwaardige maatschappelijke positie van mensen met en zonder autisme. Dit vraagt om ontwikkeling en verandering aan twee kanten. Autismen, en zeker het hebben van een achtergestelde maatschappelijke positie, is namelijk niet alleen een individueel probleem, maar ook een maatschappelijk vraagstuk.

Referenties

- Arnstein, S.R. (1969). Ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 216-224.
- Bosch, K.E. van den (2018). *Emancipatie in autismeland. De verbindende rol van internet*. Retrieved from https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_aut/details.php?cps=19&canon_id=587
- Bosch, K.E. van den, Krzeminska, A., Song, E.Y., Hal, L.B.E. van, Waltz, M.M., Ebben, H., & Schippers, A.P. (2019). Nothing about us, without us: A case study of a consumer-run organization by and for people on the autism spectrum in the Netherlands. *Journal of Management & Organization*, 25, 464-480.
- Bosch, K.E. van den, & Weve, D.N.M.M. (2019). *Onderzoeksagenda autisme. Inventarisatie van de onderzoeksbehoeften op het gebied van autisme volgens drie doelgroepen: volwassenen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers*. Rapport. Nijmegen/Den Haag. Retrieved from <https://onderzoeksagenda-autisme.nl/rapport.pdf>
- Dalen, J.G.T. van (1994). Autisme van binnenuit bekeken: Kijken door licht autistische ogen. *Engagement met Autisme*, 3, 3-8.
- Dekker, M. (1999). *On our own terms: emerging autistic culture*. Retrieved from <http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf>
- Dekker, M. (2007). *@s-kring*. Retrieved from <http://www.inlv.org/as-kring/> Milton, D.E.M., Mills, R., & Pellicano, E. (2014). Ethics and Autism: Where is the Autistic Voice? Commentary on Post et al. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2650-2651.
- Rijksoverheid (2020a). *VN-verdrag Handicap*. Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap>
- Rijksoverheid (2020b). *Wet gelijke behandeling handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz)*. Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/gelijke-behandeling-mensen-met-beperking-of-chronische-ziekte>

- Schiltmans, C. (2002, Red.). *Autisme Verteld: Verhalen van Anders Zijn*. Gent: EPO/ Vlaamse Vereniging Autisme.
- Stoppelenburg, G. (1997). De emotionele achterkant. *Engagement met Autisme*, 3, 3-8. Met correctie in *Engagement met Autisme*, 1997, 4, 14.
- Waltz, M., Bosch, K.E. van den, Ebben, H., Hal, L. van, & Schippers, A. (2015). Autism self-advocacy in the Netherlands: past, present and future. *Disability & Society*, 30, 1174-1191.
- Weve, D.N.M.M., & Traas, M. (2016). The Autism Embassy: enabling large organisations to embrace diversity. UK: Network Autism. Retrieved from [https://network.autism.org.uk/sites/default/files/ckfinder/files/Weve%20Diederik%20article%20final\(1\).pdf](https://network.autism.org.uk/sites/default/files/ckfinder/files/Weve%20Diederik%20article%20final(1).pdf)
- Weve, D.N.M.M., & Bosch, K.E. van den (2018). *PAS. Onafhankelijke voor en door vereniging*. Retrieved from www.canonsociaalwerk.eu/nl_aut/details.php?cps=24&canon_id=623